LENA, L. *Programas sociais de combate à fome*: o legado dos anos de estabilização econômica. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ: IPEA, 2004.

LIMA, E. S. *Mal de fome e não de raça*: gênese, constituição e ação política da educação alimentar, Brasil 1934-1946. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2000.

LUZ, N. C. P. *Abebe*: a criação de novos valores na educação. Salvador: Edições SECNEB, 2000.

MALUF, R. F. *Segurança alimentar e nutricional*. 2. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2009.

OLIVEIRA, F. *Saúde da população negra*: Brasil ano 2001. Brasília, DF: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. *Equidade em saúde pelo prisma da etnicidade*. Washington, D.C.: Organização Pan-Americana de Saúde, 2001.

PAIXÃO, M. J. P. *Desenvolvimento humano e relações raciais*. Rio de Janeiro: DP&A, 2003. (Coleção Políticas da Cor).

PRANDI, R. *Mitologia dos Orixás*. São Paulo: Companhia das Letras, 2001.

RIBEIRO, D. A. *Concepções e Estratégias de Segurança Alimentar e Nutricional entre os Terreiros de Candomblé de Novos Alagados/BA*. 2013. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013. Disponível em: http://www.repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/13184. Acesso em: 27 out. 2021.

SCHWARCZ, L. M. *O espetáculo das raças*: cientistas, instituições e questão racial no Brasil 1870-1930. São Paulo: Companhia das Letras, 1993.

SCHWARTZMAN. S. *As causas da pobreza*. Rio de Janeiro: Ed. FGV, 2004.

SERRA, O. *Águas do Rei*. Salvador: Koynoinia: Vozes, 1997.

SILVA, J. M. *Projeto Atô-Irê*: religiões Afro-brasileiras e Saúde. Centro de Cultura Negra do Maranhão. São Luís: Ed. Copyrigth, 2003.

SOUSA, N. S. *Tornar-se negro*: as vicissitudes da identidade do negro brasileiro em ascensão social. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1983.

VASCONCELOS, F. A. G. Fome, eugenia e constituição do campo da nutrição em Pernambuco: uma análise de Gilberto Freyre, Josué de Casto e Nelson Chaves. *História, Ciências, Saúde*, Manguinhos, v. 8, n. 2, p. 315-339, 2001. Disponível em: https://www.scielo.br/j/hcsm/a/dGqzSKvF86HRxLFCDVCBSym/?lang=pt. Acesso em: 21 set. 2019.

Capítulo 4

NECROPOLÍTICA E DOENÇA FALCIFORME Ensaio sobre invisibilidade e racismo estrutural na saúde

Altair dos Santos Lira

Introdução

De acordo com o manual *Doença falciforme: condutas básicas para tratamento* (2012, p. 7), a doença falciforme (DF) pode ser compreendida como:

> [...] uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. A mutação teve origem no continente africano e pode ser encontrada em populações de diversas partes do planeta, com altas incidências na África, Arábia Saudita e Índia. No Brasil, devido à grande presença de afrodescendentes, que são uma das bases da população do país, a DF constitui um grupo de doenças e agravos relevantes. Por essa razão, foi incluída nas ações da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra, do Ministério da Saúde, e está no regulamento do Sistema Único de Saúde (SUS), nos termos da Portaria nº 2.048, de 3 de setembro de 2009, artigos 187 e 188. Os dois instrumentos definem as Diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.

Essa origem da doença e sua correlação com a população negra, representa uma importante construção no período contemporâneo, no que se refere às políticas de equidade em saúde, trazendo para o debate ele-

mentos como o racismo institucional, a noção de grupos em situação de vulnerabilidade, invisibilidade histórica, dentre outros.

A alteração genética – que é a fonte da origem da DF – é por sua vez caracterizada por um tipo de hemoglobina alterada ou mutante designada por hemoglobina S (ou HbS) que por sua vez, vem provocar uma distorção dos eritrócitos, fazendo-os tomar forma de “foice”, daí vem-se a utilizar o termo “falciforme”, ou “em forma de foice”. O termo ‘doença falciforme’, por sua vez, é empregado para definir as hemoglobinopatias nas quais pelo menos uma hemoglobina alterada ou mutante é a HbS, sendo que as doenças falciformes que apresentam maior frequência são a anemia falciforme (HbSS), a S talassemia e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD. (BRASIL, 2001a)

A doença falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum no Brasil, tendo uma predominância nos afrodescendentes, conforme relatado acima a partir da sua origem. Importante marco foi a inclusão da DF quando da criação do PNTN – Programa Nacional de Triagem Neonatal – Portaria nº 822/01, passando a ser reconhecida devido aos seus números de ocorrência pelo Ministério da Saúde (MS), enquanto um problema de saúde pública.

Os dados coletados dos diversos Estados Brasileiros através do PNTN indicavam o nascimento, em média, de 3.500 crianças com DF por ano no Brasil, numa incidência média de um caso a cada mil nascidos vivos (1:1000 NV). Esta incidência varia entre os estados brasileiros, sendo a Bahia o estado com maior incidência (1:650 NV), seguida pelo Rio de Janeiro (1:1200 NV), depois Pernambuco, Maranhão e Minas Gerais (1:1400 NV). (CANÇADO; JESUS, 2007)

Já em 2005 é lançada a Portaria GM nº 1391, através da qual se instituiu as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, objetivando instituir com esta ação com foco “[...] na promoção, na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico”. (BRASIL, 2005)

Aspecto importante a observar, é que embora tenha se desenvolvido uma linha de pesquisa abrangente para a doença falciforme no que tange

os aspectos de frequência populacional e das manifestações clínicas, os estudos relacionados aos seus aspectos de saúde pública foram pouco enfatizados no Brasil. (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2003)

É o que chamamos de 'olhar para a doença' e não para 'as pessoas *com* a doença'. Compreender, como uma doença que teve seu primeiro relato científico amplo em 1910 e que percorreu quase um século produzindo conhecimento e impactando diversas áreas do conhecimento, mas que só teve uma política pública para atender os acometidos pela mesma, criada no ano de 2005, ou seja, 95 anos depois. É nosso desafio de análise e aprofundamento, para além da dimensão clínica, hematológica ou genética.

São os elementos das políticas de saúde aplicadas em seu grau mais ampliado, compreendendo o indivíduo de forma integral e para além de uma célula em forma de foice. Nos desafia a pensar como a relação doença e população negra possa ter contribuído para esta distância entre produção do conhecimento e a oferta da assistência de forma integral e universal.

Aspectos clínicos e sócio-antropológicos sobre doença falciforme

A doença causada pelo afoiçamento dos eritrócitos vai se caracterizar por um conjunto de sinais e sintomas provocados pela deformação de milhões de eritrócitos que possuem a hemoglobina S (HbS) induzida pela desoxigenação. Esses eritrócitos com HbS, quando oxigenados, apresentam-se morfologicamente normais, ou seja, no seu formato discóide e eventualmente podem ser observados alguns eritrócitos afoiçados ou falcizados. (NAOUM, 2004)

As complicações clínicas da DF irão apresentar não somente uma grande variabilidade, mas também um grau de intercorrência em órgãos e partes do corpo de forma diferencia de individuo para individuo, que pode vir a acontecer desde os momentos iniciais nos primeiros anos e em alguns casos, meses. Vamos encontrar indivíduos que apresentam um quadro grave com diversas internações por complicações, outras apresentam uma evolução mais branda, ocorrendo assim uma diversidade ou heterogeneidade do quadro clínico, que irá ser justificada por sua vez, pela interação de fatores tanto genéticos, quanto ambientais.

Podemos dizer que dentre os fatores ambientais, o mais importante é a situação socioeconômica, uma vez que condições de higiene, qualidade da alimentação, tipo de trabalho e acesso a serviços de saúde definem a qualidade de vida e aumento da sobrevida. Dentre os fatores genéticos que influenciam a evolução da doença encontram-se a interação com a alfa talassemia, os níveis de hemoglobina fetal e os haplótipos associados. (RAMALHO; MAGNA; PAIVA-SILVA, 2003) Desde modo os determinantes das condições de vida e saúde das pessoas com doença falciforme apresentam fortemente os elementos de ordem biológica e social.

Como estamos falando de uma doença relacionada ao sangue e que tem como um dos seus princípios o afoiçamento dos eritrócitos e posterior obstrução dos vasos sanguíneos, um dos problemas clínicos que mais caracteriza a DF é a DOR. Segundo o manual de condutas básicas para o tratamento na doença falciforme (BRASIL, 2012), as crises dolorosas são causadas pelo dano tissular isquêmico secundário à obstrução do fluxo sanguíneo pelas hemácias falcizadas. Com a redução do fluxo sanguíneo ocorrerá uma hipóxia nesta região, que por sua vez poderá elevar o grau de falcização, aumentando por sua vez o dano isquêmico.

Essas crises dolorosas podem durar horas ou dias e em alguns casos, dependendo da sua origem, extensão e manuseio pode durar semanas. O dano da hemácia em forma de foice e o processo da hipóxia por ocorrer em qualquer parte do corpo ou órgão. Desde modo podemos dizer que a doença falciforme é sistêmica, ou seja, atinge todos os sistemas do corpo humano (musculoesquelético, reprodutor, digestivo, bucal, neural, hepato-biliar, etc.) e também podemos caracterizá-la como crônica e degenerativa, pois sua ocorrência de crises levará a uma fragilidade ao indivíduo, impactando na sua qualidade e expectativa de vida.

Desde modo precisamos considerar que estamos diante de uma doença com uma alta incidência e com um grau de severidade e de morbimortalidade que enseja ações governamentais abrangentes que vão desde o diagnóstico precoce, da oferta de medicamentos e tratamentos, de disponibilização de leitos de urgência e emergência, de capacitação dos profissionais de saúde das mais diversas especialidades, disponibidade de medicamentos e terapias, além de ações e protocolos que possibilitem a prevenção de agravos e complicações e o estabelecimento de acompa-

nhamento regular e sistemático. Demandará dos programas de saúde ações de promoção, de prevenção, de cuidado e de reabilitação para que a saúde e a qualidade de vida dos acometidos lhe sejam garantidas.

Loureiro e Rosenfeld (2005) citados por Rosa Cordeiro (2007) apresentam estudo elaborado pelas mesmas sobre a análise das internações por doença falciforme no Brasil, que trazem dados importantes que confirmam a alta morbidade da população jovem e evidencia a predominância de óbitos entre adultos e jovens. No referenciado estudo, a internação mais frequente foi a partir dos serviços de emergência, principalmente no Estado da Bahia com 90,8% das internações, sendo também o Estado com a média mais precoce de idade dos casos que evoluíram para óbito (26,5 anos). Conclui Cordeiro, que as autoras tentam explicar, que tal fato pode estar relacionado à baixa qualidade da assistência hospitalar prestada as pessoas com essa doença no estado. Desde essa primeira publicação, diversas outras pesquisas, artigos e estudos foram publicados com características bem semelhantes: ênfase na diversidade clínica, gravidade e a forma de desenvolvimento da doença nos indivíduos.

Torna-se imperativo considerar a DF como um agravo de caráter biocultural por apresentar aspectos diversos que dialogarão com o campo da evolução, com processos genéticos, processos ambientais, elementos tanto de ordem socioeconômicas, quanto culturais, interseccionando a vida destas pessoas e seus familiares e que irão impactar a sua vivência e trajetória biopsicossocial.

Com a frequência média de 3.500 novos casos a cada ano, podemos estimar que desde 2001, ano de início do PNTN (BRASIL, 2001b), até o presente momento (2021), cerca de 70.000 mil crianças teriam nascido com DF... Por isso que em estimativas não oficiais, podemos considerar que o número de pessoas com DF no Brasil, ultrapasse a casa das 150 mil pessoas.

Racismo institucional, estrutural e a doença falciforme

A Dra. Lauren Smith e colaboradores publicou em 2006, no Jornal Pediatrics, o estudo *Sickle cell disease: A question of equity and qualit y.* Na conclusão do mesmo, a pesquisadora nos relata que:

> apesar de a anemia falciforme ser quase três vezes mais prevalente do que a fibrose cística nos EUA, o gasto com os pacientes com fibrose cística (incluindo-se aqui verbas públicas e privadas para pesquisa e tratamento) são quase nove vezes maiores do que para os pacientes com anemia falciforme... Não há dúvida que a raça faz diferença nos Estados Unidos. A questão da raça tem sido instrinsicamente ligada com a anemia falciforme desde sua descrição. Apesar de ser pouco confortável contemplar isto, precisamos considerar a possibilidade de que, consciente ou inconscientemente, a prevalência da doença falciforme na população negra afete os recursos disponíveis não apenas para a pesquisa, mas também para o cuidado médico destes pacientes. (SMITH et al., 2006, p. 1769)

A situação "pouco confortável" trazida por Lauren Smith e colaboradores, encontra paralelo no cenário brasileiro, no contexto da fala comum de que "a doença falciforme não atinge só a negros". Passados quase um século entre a primeira divulgação ampla da doença e a primeira política pública de atenção às pessoas acometidas pela DF a centralidade na atenção à mesma, invisibilizou e prejudicou a análise sobre o fato da doença falciforme ser um referencial de agravo que passou quase um século sem atendimento e onde não se aprofundou os motivos, ou causas de tal fato social, cujo referencial foi marcado desde sua primeira descrição.

Ramalho (1986) aponta que a doença falciforme (ainda não com esta denominação) muito provavelmente foi descrita pela primeira vez no Brasil, por Cruz Jobim no Rio de Janeiro em 1835. Jobim descreve sobre uma doença comum entre as crianças negras com anemia ictérica e alto grau de mortalidade. Em sequência o que se viu no campo da ciência foram o aprofundamento e desdobramento de estudos e suas correlações entre raça e doença.

Paulo Cesar Naoum no seu livro *Doença das Células Falciformes* (2004), mais precisamente no capítulo *A Evolução do Conhecimento Cientifico da HbS*, traça uma importante linha do tempo das principais pesquisas e achados referentes à doença falciforme. Ele cita, por exemplo:

1. 1846 – Lebby (EUA) – Relata casos semelhantes em negros, descreveu os achados clínicos e de necropsia de um escravizado que apresentava quadro de febre;

2. 1896 – Hodenpyl (EUA) – Relatou o caso de um homem de 32 anos, negro, que apresentava dores generalizadas pelo corpo, sintomas pleuríticos, icterícia e escaras nas regiões anteriores à necropsia;

3. 1910 – James B. Herrick (Chicago – EUA) – Faz a 1ª descrição cientifica na revista Archives of Internal Medice, relatou o caso de um estudante que exibia sintomatologia desconhecida. (HERRICK, 2001) O paciente, um rapaz negro de 20 anos, nascido na Jamaica, Clínica: episódios de icterícia, palpitações e dificuldade de execução de exercícios físicos. A análise de sangue revelou: anemia e várias células alongadas em "parecidas com uma foice";

4. 1917 – Emmel – Observou eritrócitos afoiçados em uma paciente negra de 21 anos: anemia e outros sintomas já observados por Herrick. Relatou a presença de eritrócitos afoiçados no pai da paciente, mas este sem anemia;

5. 1922 – Mason – Emprega pela primeira vez o termo doença falciforme – *sickle cell disease.* Esse autor relacionou, inclusive, algumas características comuns entre os portadores dessa doença: todos eram negróides, apresentavam icterícia, fraqueza, úlceras maleolares, anemia grave, reticulocitose e eritrócitos falcizados no sangue periférico.

Outros pesquisadores deram continuidade aos estudos e pesquisas que possibilitaram o desenvolvimento dos inúmeros conhecimentos científicos em relação *à* este gene mutante, sua fisiopatologia, correlação com outras patologias, impacto em órgãos específicos, terapias e medicamentos.

Melbourne Tapper (1999) coloca-se como importante referência neste período. Antropólogo americano com estudos sobre a temática racial em saúde, Tapper (1999) analisou a relação intensa entre raça e doença, considerando o movimento de segregação oficial, por parte do governo norte americano e como esta ação teve um papel fundamental para caracterizar a doença falciforme como uma doença relacionada aos negros, ou "doença racial", estigma imputado a um grupo já historicamente segregado social e politicamente

Tapper no seu livro *In the Blood: sickle cell anemia and politics of race* (1999, p. 2) afirma que "apesar de graves em indivíduos de uma variedade de origens, a anemia falciforme tem sido sempre conhecida como a 'doença' de preto na América".

Este acabou sendo um dos mais importantes estudos a produzir análises abrangendo a dimensão histórica da doença dentro do contexto norte-americano.

Araújo (2007) traz uma importante reflexão quando salienta que a invisibilidade da DF, fruto do racismo institucional, acarretou ainda o desconhecimento da doença tanto pelo profissional, quanto pela população, e serviu como justificativa para os anos de omissão do Estado brasileiro a essa questão.

Laura Cecilia López (2012) por sua vez nos relembra que o racismo institucional atua de forma difusa no dia a dia das instituições e organizações, provocando uma desigualdade na distribuição de serviços, benefícios e oportunidades aos diferentes segmentos da população do ponto de vista racial. A não institucionalização de uma política relacionada à uma doença que possui dados e indicadores inquestionáveis colocando-a como um problema de saúde pública é uma destas formas difusas.

Os desafios para inserção da pessoa com DF no Sistema Único de Saúde, caracteriza o próprio desafio de enfrentamento ao Racismo Estrutural que impacta o Sistema. Silvio Almeida (2019) salienta que as instituições são apenas a materialização de uma estrutura social ou de um modo de socialização que tem o racismo como um de seus componentes orgânicos. Dito de modo mais direto: as instituições são racistas porque a sociedade é racista.

Este olhar para os diversos elementos dentro da estrutura social brasileira, dentre elas a dinâmica social construída no componente Saúde, traz-nos o elemento do questionamento de como uma doença cientificamente reconhecida como problema de saúde pública, altamente prevalente e com um grau de morbimortalidade, principalmente nas faixas etárias mais novas, percorreu décadas sem uma política de assistência adequada? Silvio Almeida (2019, p. 34) novamente nos auxilia a pensar, trazendo que: "[...] a ênfase da análise estrutural do racismo não exclui os

sujeitos racializados, mas os concebe como parte integrante e ativa de um sistema que, ao mesmo tempo, que torna possíveis suas ações, é por eles criado e recriado a todo momento".

Importante frisar a análise que Araújo (2007, p. 239) nos chama atenção que:

> a pessoa com doença falciforme, na sua imensa maioria, além de pertencer às camadas desfavorecidas economicamente, são submetidas rotineiramente aos efeitos do racismo institucional ainda tão cristalizado na nossa sociedade e que muitas vezes dificulta o acesso e a qualidade da atenção integral dispensada a essas pessoas. Isto leva à maior vulnerabilidade e consequentemente maior risco de intercorrências que podem ser fatais e sequelantes. Daí a necessidade, por toda sua vida, do apoio das mais diversas especialidades médicas e de outros profissionais da área da saúde, considerando eventos mórbidos altamente prevalentes como: infecções pulmonares frequentes, infarto.

Deste modo compreende-se o protagonismo do Movimento Negro Brasileiro que em 1995, caminha sobre Brasília-DF com a *Marcha Zumbi dos Palmares: Contra o Racismo, Pela Igualdade e a Vida* inserindo dentre suas diversas pautas a questão da doença falciforme, enfrentando sua invisibilidade histórica e colocando-a pela primeira vez na pauta da política pública brasileira.

Importante resgatar um trecho que se refere ao campo Saúde do Documento elaborado pelos organizadores da Marcha Zumbi dos Palmares e entregue ao Presidente da República:

> A população negra, mais do que qualquer outro setor da população brasileira, exige o preceito constitucional de que a saúde é um direito de todos e um dever do Estado. Constituindo-se no setor mais marginalizado da população brasileira, está sendo fortemente atingida pelas propostas de redução do Estado especialmente pelas tentativas de privatização do setor de saúde. É necessária uma real alocação de recursos para saúde pública.
>
> [...]

> Segundo a Organização Mundial de Saúde nascem no Brasil 2500 crianças falcêmicas/ano e para cada 100 nascidos vivos 03 são portadores do traço falcêmico. Em cada mil gestantes 30 são portadoras do traço falciforme. No Estado de São Paulo 6 a 10% dos negros são portadores do gene enquanto para a população em geral um índice de 2%. A anemia falciforme é a doença genética de maior incidência no Brasil. (MUSEU VIRTUAL MEMORIAL DA DEMOCRACIA, 2020, p. 10)

Como produto das ações e discussões do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI), foi a criação do Programa de Anemia Falciforme (PAF), dentro da estrutura do Ministério da Saúde que tinha como principais ações:

- Realizar o diagnóstico neonatal às crianças nascidas em hospitais;
- Fornecer assistência aos portadores da doença;
- Ampliar os serviços de diagnóstico e tratamento na rede pública de saúde;
- Apoiar as associações de falcêmicos, instituições de pesquisa;
- Produzir material educativo para aumentar o nível de informação da sociedade sobre doença.

Dos compromissos acima elencados somente o diagnóstico neonatal foi implementado com o lançamento da Portaria do Ministério da Saúde nº 822, de 6 de junho de 2001, que instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) e regulamentou a triagem neonatal da fenilcetonúria, do hipotireoidismo congênito, das doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, bem como da fibrose cística, em todo território nacional.

Se por um lado o diagnóstico precoce era um elemento importante para o conhecimento da doença, dispersão pelo Brasil o mesmo não se dava no que tangia a assistência. A garantia da atenção e cuidado às pessoas com doença falciforme, que tinha uma maior incidência que as demais doenças, necessitava das demais ações do PAF. O que não aconteceu.

Outra análise importante é que ao ampliar a triagem existente e incluir a detecção precoce de outras doenças congênitas, o PNTN se estruturou

por ‘Fases’. Após as doenças iniciais triadas na Fase I, que eram fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, foram incluídas, na Fase II, doença falciforme e hemoglobinopatias; na Fase III, fibrose cística; e, na Fase IV, hiperplasia adrenal congênita (HAC) e deficiência de biotinidase.

Importante ressaltar que para a incorporação de novas patologias em um programa de triagem, ou seja, para a mudança de fase (de 01 para 02, de 02 para 03 e de 03 para 04), tem-se a necessidade de avaliação interna do serviço, sobre a capacidade de realização da mudança, capacitação da equipe multidisciplinar, pois a cada patologia incorporada, o número de casos aumenta e aumenta também o nível de complexidade dos procedimentos, bem como da necessidade e de incorporação de novos profissionais e especialidades.

Em 2011, dez anos após o lançamento do PNTN, 11 estados brasileiros não estavam na Fase 2. Importante ressaltar que nove deles eram das regiões Norte e Nordeste. Ou seja, as duas regiões com ampla representação da população negra, exatamente nestas, não estava implementado o teste para a doença falciforme. Esta é uma das facetas do racismo institucional que se apresenta seja por sua ação ou por sua omissão. A não instituição da obrigatoriedade dos estados implementarem todas as fases, permitiu que os gestores ficassem soltos para decidir quando e como implementar.

Compreender as formas pelas quais o racismo institucional atua e se estrutura na atenção às pessoas com doença falciforme, exige um exercício para além do que convencionalmente se fazia. É olhar para a produção acadêmica, da pesquisa, das técnicas e perguntar a quem está servindo? Neste ponto torna-se necessário dialogar com Paulo Cesar Naoum (2004), que na introdução do seu livro traz a reflexão:

> Foi justamente o negro africano que ao padecer de uma enfermidade crônica e dolorosa, como a doença falciforme, contribuiu com sua dor, com seu sangue e com sua morte precoce para o conhecimento científico mais importante sobre a bioquímica, físico-química, genética e biologia molecular das proteínas. [...] Apesar de todo o progresso conseguido até o presente, os negros de todo o mundo, em especial, os negros brasileiros, não puderam se beneficiar das conquistas científicas e tecnológicas obtidas com seu próprio sangue...

A análise acima representa uma forma pela qual o Racismo se expressa, mesmo que esta não tenha sido a intenção do autor, ele traduz uma construção elaborada onde mostra que aquele que doa, colabora, oferta 'seu sangue' e é peça fundamental da evolução cientifica e tecnológica, é o que menos se beneficia dela.

Esse aspecto é corroborado por Laura Cecilia Lopez (2012), que apresenta um "paradoxo central" nesse processo de dificultar a implantação de práticas e políticas públicas antirracistas: A ausência parcial de reflexões sobre o racismo institucional pode estar relacionada às dificuldades de as próprias instituições reconhecerem esses mecanismos e se auto examinarem enquanto (re)produtoras de racismo.

Necropolítica e doença falciforme: quase uma conclusão

Necropolítica é um conceito desenvolvido pelo professor e filósofo camaronense Achille Mbembe. No ano de 2003, ele escreveu um ensaio onde trouxe questionamentos sobre os limites da soberania quando o Estado escolhe quem deve viver e quem deve morrer. Analisar a assistência às pessoas com doença falciforme sob a ótica da Necropolítica é um convite para a necessidade de olhar esta trajetória não somente a partir da história da doença, mas de reconhecer a invisibilidade à qual as pessoas com doença falciforme foram submetidas dentro dos sistemas e políticas de saúde durante quase um século.

O desafio desta abordagem está exatamente no fato de que durante este mesmo período, a evolução cientifica, o desenvolvimento da pesquisa, os avanços tecnológicos em torno do tema da doença falciforme não somente, não deixaram de acontecer, mas foram fundamentais para o desenvolvimento de outros campos do conhecimento, da tecnologia e formação profissional especializada.

Logo na introdução do ensaio, Achille Mbembe (2018) nos faz refletir sobre a noção de soberania e que esta, em grande medida, reside no poder e na capacidade de ditar quem pode viver e quem deve morrer. Trazer este contexto para a dimensão da doença falciforme e da saúde é refletir que o próprio Ministério da Saúde reconhece a doença falciforme como sendo a de maior prevalência da doença em um grupo populacional.

A invisibilidade da doença falciforme pode ser percebida em vários aspectos: não inclusão na formação dos estudantes dos cursos universitários de saúde, ausência na formação dos profissionais de saúde nos serviços, acesso insuficiente a medicamentos e terapias que auxiliem no tratamento, além da ausência de campanhas de comunicação para o público em geral.

Dialogando com a obra de Michel Foucault, Mbembe utiliza dois conceitos que lhe serão muito importantes: a biopolítica e o biopoder. Se a biopolítica é a força que regula grandes populações ou conjunto dos indivíduos, o biopoder se refere aos "dispositivos" e tecnologias de poder que administram e controlam as populações.

Deste modo temos na doença falciforme aspectos importantes que envolvem tanto a assistência à saúde, quanto ao tratamento diferenciado deste grupo um grupo populacional, visto que este cuidado não está devidamente pautado num compromisso institucional de cuidar destas pessoas desde o diagnóstico precoce até intervenções mais complexas como o transplante de medula óssea.

Os 95 anos que separam o primeiro relato científico amplo da primeira política pública não aconteceram por acaso. Considerar que o fato da DF ser prevalente na população negra e desde as primeiras pesquisas essa correlação afetava a ação governamental é condição necessária para que possamos diminuir o número de mortes e de sequelas.

Este presente diálogo não teve a pretensão de esgotar todas as reflexões pertinentes ao tema, mas suscitar questões que possam contribuir para olhar a questão da doença falciforme para além do olhar biomédico, desafiando gestores, pesquisadores, pessoas com doença falciforme, Associações e sociedade em geral para lutar e enfrentar os fenômenos que nos empurram para a exclusão, a estigmatização e a discriminação, buscando construir politicas inclusivas e equânimes.

Referências

ALMEIDA, S. L. *Racismo Estrutural*. São Paulo: Sueli Carneiro: Pólen, 2019. (Coleção feminismos plurais).

ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a10.pdf. Acesso em: 2 jul. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria do Ministério da Saúde nº 822, de 6 de junho de 2001. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 7 jun. 2001a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/ gm/2001/prt0822_06_06_2001.html. Acesso em: 13 jul. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n° 1.391/GM, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. *Diário Oficial da União*: seção 1, Brasília, DF, 17 ago. 2005. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html. Acesso em: 2 jul. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. *Doença falciforme*: condutas básicas para tratamento. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPIR). Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégia e Participativa. *Política nacional de saúde da população negra*: uma questão de equidade. Brasília, DF: SEPIR, 2001b.

CANÇADO, D. R.; JESUS, A. J. A Doença Falciforme no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, São Paulo, v. 29, n. 3, p. 204-206, 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rbhh/a/NHyThBfzrf3ZSQDwD5M8Zmp/?lang=pt. Acesso em: Acesso em: 13 jul. 2020.

CORDEIRO, R. C. *Práticas de discriminação racial e de gênero na atenção à saúde de mulheres negras com anemia falciforme*. 2007. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007. Disponível em: http://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/30430. Acesso em: 10 out. 2020.

HERRICK, J. B. Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia. Arch. Intern. Med6: 517-21, 1910. Y*ale Journal of Biology and Medicine*, New Haven, v. 74, p. 179-184, 2001. Disponível em: https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/article-abstract/653371. Acesso em: Acesso em: 13 jul. 2020.